

## **La Bioética en su comprensión sobre la vida y la muerte en la infancia**

Dra. Maritza Zayux

Especialista de 1er grado en reumatología

Autora de estudios de bioética vinculados a la reumatología pediátrica en Cuba

El concepto de vida parte de la necesidad de proteger al hombre y para lograrlo tratamos de establecer cuales son las mejores condiciones para que se aspire a lograr una calidad de vida digna y universal.

La muerte no es un hecho casual al mismo tiempo es la consecuencia natural de la condición de estar vivo. Vida y muerte deben verse, hoy como complementos esenciales, de modo tal que se piense en ambas de forma natural.

Los estudios psicológicos nos enseñan que la vida transcurre en diferentes etapas, comenzando con la infancia y la niñez hasta la ancianidad y la muerte, y esta puede ser aceptada serenamente con dignidad, u oponerse a ella con miedo, negación y ceremoniales, considerándola como una tragedia que aniquila los valores adquiridos durante la vida.

La constitución cubana reconoce el derecho a la atención médica gratuita para todos los ciudadanos cubanos, manteniendo en la actualidad una mortalidad infantil aproximadamente a 6 por cada 1000 nacidos vivos. En su quehacer bioético, el médico ocupa un papel fundamental en ofrecer a los padres información adecuada en cuanto a la enfermedad de sus hijos, y por esta vía, participación en las diferentes decisiones terapéuticas cuando existan, siempre que la vida y la salud del niño estén en juego para el recién nacido, el lactante, el pre escolar y el adolescente; existiendo en cada etapa, una actitud diferente en las que debe entrenarse para el manejo de la información negativa a pacientes y familiares.

Uno de los paradigmas en los estudio de la bioética actualmente, son los problemas que acontecen con el inicio y al final de la vida, en los que el temor a la muerte se ha transformado con los avances en la ciencia, las nuevas tecnologías y las sociedades de consumo, modificando la forma de aceptar morir tradicional en la mayoría de los pueblos según su cultura.

En épocas pasadas el individuo moría en su hogar, rodeado de sus familiares, con la atención religiosa necesaria y todas facilidades para tomar decisiones de cualquier índole en esos momentos; en la actualidad se prefiere morir hospitalizando, sustentado con todo un bagaje de máquinas sofisticadas para alargar la vida, con la esperanza de sobrevivir enfermedades en ocasiones terminales, en que se enfrascan tanto familiares como algunos profesionales de la salud, que llegan incluso al ensañamiento terapéutico en aras de intentar ganarle un tiempo mas a la muerte, negando al individuo enfermo el honor de tener una muerte digna.

Desde este punto de vista observamos como en los infantes, la mayoría de las muertes ocurren en instalaciones hospitalarias, considerando a la niñez una etapa muy vulnerable de la vida, recurriendo a estos recursos en aras de la beneficencia, e intentando de esta forma resolver el conflicto beneficencia-autonomía familiar sin lesionar la salud, y bienestar del niño enfermo. Pero cada vez mas, este nuevo paradigma entre la vida y la muerte, aboga por la intención de incorporar al médico de cabecera a jugar su rol de asistencia profesional y consuelo en el duelo, reunido con los familiares y seres

mas queridos del individuo enfermo, en el seno y la seguridad que solo brinda el calor del hogar en las etapas finales de la vida.

Hasta la década del 60 la práctica que se observaba en la mayoría de los médicos pediatras era ocultar la verdad de una enfermedad grave o terminal a los padres del niño enfermo, creyendo participar en un acto de buena fe, y con la intención de evitar sufrimientos que creían innecesario a estos, con la consagrada idea de que solo el médico debería soportar estoicamente y por el mayor tiempo posible el hecho de que alguno de los paciente bajo su protección se acercaba a la muerte; los cada día mas frecuentes conflictos surgidos por los avances tecnológicos aplicados en las ciencias médicas, y las nuevas corrientes del pensamiento médico surgidos con el desarrollo de la bioética en este sentido, comienzan a replantearse estos criterios, llegando a la concepción actual en que decir la verdad a los padres cuando se está plenamente conciente de que el enfermo es victima de una afección fatal, es el verdadero acto de humanidad que además esperan los familiares del paciente que asistimos; en este hecho debe integrar a su actuación, no solo los aspectos biológicos del individuo, en él también deben formar parte los elementos de índole patológicos y sociales, incluidos los sentimientos del paciente, su familia; al mismo tiempo, saber obrar con el sentido humanitario y extremadamente sensible de que es tributario cada caso. Por ello al decir de Pedro Alfonso Llamas Escobar, el morir humano ha cambiado pues se ha visto que se ha vuelto científico al producirse en centro hospitalario donde los médicos y familiares toman decisiones sobre todos los procedimientos sin tener en cuenta sentimiento y criterio del enfermo.

La muerte esta resultando hoy en día, objeto de la reflexión y la investigación, y debemos aceptarla como algo natural. Es de pensar que los facultativos cubanos realizan su práctica médica de acuerdo con los principios de beneficencia propia de la medicina hipocrática con una capa entérica de cultura cristiana sin dejar de sostener los valores científico técnicos indetenibles de los siglos 20 y 21.

La protección de la población infantil en nuestro país de ser sometido a ensayo clínico no documentado o malas prácticas médicas o de autonomía familiar que no resultan favorables al paciente, es considerada como hechos penales por la ley y como tal objeto de sanciones bien justificadas, nuestro sistema de salud nacional garantiza la atención al niño enfermo por un personal profesional debidamente entrenado y calificado para estos acontecimientos, demostrado en los altos índice de salud alcanzados por todo nuestro pueblo y especialmente con la población infantil, para la que no se han limitados recursos en el momento de buscar soluciones a la mayor protección de su salud; por lo que el consentimiento informado y la autonomía que se a alcanzado en la práctica de nuestros colegas, como la justicia social de salud en las esfera macro y micro distributiva, muestra la asimilación de los procederes bioéticos en relación al paciente pediátrico, reflejado en una mejor satisfacción de los familiares por la atención que se les brinda a su hijo enfermo.

En una última reflexión sobre este punto de vista del final de la vida, podemos sumarnos a esta corriente del pensamiento afirmando que:

La muerte no es lo contrario de la vida, ni siquiera lo mismo que morir, es el completo de la vida misma que nos

enseña que como mismo nacemos y vivimos, debemos llegar alguna vez a su final; debiendo aprender a aceptarla y afrontarla de una forma digna en lo personal y en cuanto a los individuos que se encuentran bajo nuestra custodia,

independiente de los diferentes estilos de vida y al arraigo a nuestra raíces culturales.

### **Bibliografía consultada**

1. Borges López J.A et al. El Consentimiento Informado con el paciente reumático. Rev. Cubana de Reumatología No. de presentación 1998.90.
2. García Sayux. M1 Aspectos Bioéticos en la práctica de la reumatología pediátrica. Su enfermera, relación médico-Pte aceptarla o negarla. Rev. Cubana de Reumatología 1991 (36-40) (52-60)
3. Aspectos éticos de la medicina clínica ISSELBOCHER KS Bromwald E, Wilson y D Mortín JB, Fónicas Kusper DL (Electres) Harrison. Principios de Medicina Interna. Madre Ba Ed. Mc Graw Hill. Interamerica 1992 V1(7-10) Pag.1.
4. Principio ética médica Habana Política 19983 (1-10) Sing Castillo C- Paredes Rodríguez G. La Bioética médica. Como disciplina, su impacto total 1-9
5. Martínez Larrarte JP. Reflexiones sobre el desarrollo de la bioética en la reumatología cubana. Rev. Cubana de Reumatol. 2000. Vol II, No 2: 21- 4.
6. Vellamars E. Derecho del enfermo Terminal, la transición hacia lo cualitativo. Cuaderno del Programa regional de Bioética para América Latina y el Caribe SL. Organización Panamericana de la Salud SY 1995 (1) 107-120 (205-302).
7. Ética y deontología a médica. La Habana Pueblo y Educación 1948 (47-49) (50-62)
8. FOSTN ética de la atención Pediátrica en Berhmu RE, Kliegum RM, ARWINAM. Editores Nelson, Tratado de Pediatría Madrid: Va Ed Mc
9. Graw Hill Interamericana 1997 Vi: (15.6) – (25-32).
10. Fundamento Teórico de la ética médica en la Sociedad Pag 1-111) (200-105)
11. Acosta Somego Economista Post Moderna de la bioética 1-14.
12. Sengh Castillo C. Paredes Rodríguez R. Bioética como disciplina, su impacto social DRB.
13. Prioridades Temáticas de la Bioética en América Latina y el Caribe. Programa regional de Bioética OPS/OMS Snlligo de Chile Pag. 1-8 – (14-25).
14. Objetivos, pronóstico y directrices para incrementar la salud en la población cubana. Período 1992-2000 – 1992 MINSAP-Cuba.
15. Loresh CD, Abraham N, Cristin J. et al: Desease and Psycho Social fretnes related to physical frent 10 ning un Rheumatud Arthritis I nneumatol 18:1157-96.